



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

NULÄGESRAPPORT **VÅREN 2019** NATIONELLA KVALITETSREGISTER



VISION

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » Bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- » Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

MÅL

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » Vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård, samt ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg.
- » Användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life Science-sektorn.

FÖRORD

Nulägesrapporten är den redovisning av aktiviteter som genomförts under 2018 inom ramen för Överenskommelsen mellan staten och SKL om stöd till Nationella Kvalitetsregister.

Rapporten beskriver även den utveckling som skett inom exempelvis forskning, patientmedverkan, IT och datainsamling.

2018 har präglats av förändring och det långsiktiga arbetet med att implementera ett nytt kvalitetsregistersystem har fortsatt. Huvuduppgiften för kvalitetsregistren, deras styrgrupper samt stödfunktioner har varit att öka kvaliteten i och användandet av befintliga kvalitetsregister. Ledningsfunktionen har beslutat om en övergripande flerårsplan med konkreta kort- och långsiktiga mål för en uthållig utveckling av kvalitetsregistersystemet.

Ett av Överenskommelsens mål var att kvalitetsregistren tydligare ska integreras i det nationella systemet för kunskapsstyrning och uppföljning av hälso- och sjukvård. Arbetet har inletts och samtliga Nationella Kvalitetsregister har nu en hemvist hos minst ett nationellt programområde.

Stödfunktionen ser fram emot att, tillsammans med RCO, registerhållare och övriga aktörer, fortsätta att utveckla kvalitetsregisterorganisationen och öka samarbetet med det nationella systemet för kunskapsstyrning. Att bidra till flera sätt att använda de unika kvalitetsregistren för fortsatt utveckling och förbättring av hälso- och sjukvården är ett viktigt uppdrag.

Stort tack till alla som arbetat med Nationella Kvalitetsregister under 2018. Stödfunktionen ser fram emot ett fortsatt gott och utvecklande samarbete kommande år.

Karin Göransson
Samordnare, Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister

REFERENSER

På sidan 44 i denna rapport finns referens- och länklista.

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	3
FRAMTIDENS KVALITETS-REGISTER	6
Konkreta mål för långsiktighet och uthållighet	7
Nationellt system för Kunskapsstyrning	8
Granskning av Kvalitetsregisterorganisationen	9
CERTIFIERING OCH MEDELSFÖRDELNING	10
Utveckling av certifieringsnivåer	11
Medelsfördelning 2018	12
Uppföljning av Överenskommelsen 2018	14
Registrans redovisning	14
Utredning av statsbidrag	15
SAMVERKAN	16
Forskning	17
Industrisamverkan	19
Juridiskt stöd	20
Kommunikation	21
Internationell samverkan	23
VISUALISERING OCH DATAKVALITET	25
Täckningsgrad	26
Korrekt data	26
Visualisering och öppen publicering av data	27
PATIENTMEDVERKAN	29
Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet	30
IT OCH INSAMLING AV DATA	31
Initiativ för långsiktig IT-utveckling	32
ORGANISATION OCH ROLLER	38
Den Nationella Kvalitetsregisterorganisationen	39
KVALITETSREGISTER FÖRBÄTTRAR VÅRDEN	42
REFERENS- OCH LÄNKLISTA	44

SAMMAN- FATTNING

Utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister går stadigt framåt. Framstegen och de goda exemplen är många.

Patienters och brukares upplevelser får ett allt större inflytande på utvecklingen av vården, då deras kunskap och erfarenhet tas till vara i större utsträckning.

Intresset för att använda kvalitetsregister i forskning är fortsatt högt. Detta gäller både inom Sverige och internationellt.

MEDELSTILLDELNING

97 st

certifierade kvalitetsregister fick 2018 medel från Överenskommelsen.

10 st

registerkandidater fick 2018 medel från Överenskommelsen.

Register med delregister räknas i det här fallet som ett register. Lite mer än hälften av de beviljade medlen gick till register med de högsta certifieringsnivåerna; 1 och 2.

INTERNATIONELLT

Av besökarna på kvalitetsregister.se var 5 200 användare inne på de engelska sidorna.

Topp 5 av besökande länder på hela webben:

1. Sverige
2. USA
3. England
4. Tyskland
5. Norge

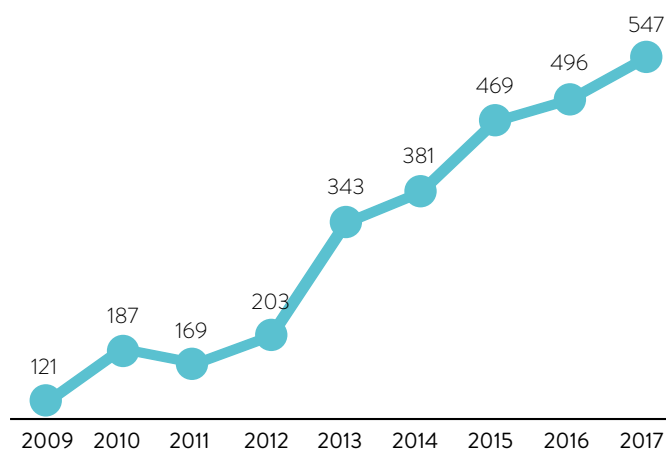


FORSKNING

Vetenskapliga publikationer i tidskrifter har ökat markant från 2009. Idag är det ovanligt för ett register att inte bidra till eller ligga till grund för vetenskapliga artiklar.

För forskare och andra som vill ha information om hur kvalitetsregisterdata används i forskning finns dokument, blanketter och guider till stöd på kvalitetsregister.se. Här finns även viktig information om etikprövning.

ANTALET VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER I PEER-REVIEW* TIDSKRIFT FÖR 69 KVALITETSREGISTER 2009–2017



* "Peer-review" är artiklar som publicerats i tidskrifter med vetenskaplig expertgranskning.

INDUSTRISAMVERKAN

Det finns en [Överenskommelse](#)¹ om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister. Den syftar till att ge riktlinjer om de etiska, juridiska och ekonomiska överväganden som behöver göras för en god samverkan. En revidering av Överenskommelsen sker under 2019.

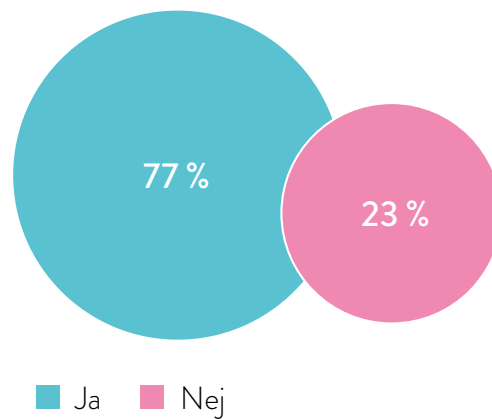
IT OCH DATAINSAMLING

Idag har användningen av gemensam nationell IT-infrastruktur med tillhörande tjänster breddats över alla regioner och många kommuner.

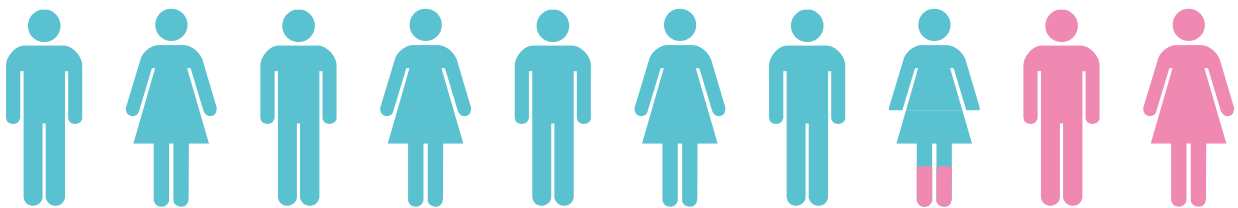
Det resulterar redan i högre effektivitet, bättre datakvalitet och säkerhet samt underlättar datainsamling både för vårdgivare och mottagande kvalitetsregister.

PATIENT- OCH BRUKARMEDVERKAN

Av 107 register har 82 stycken patient- eller brukarrepresentant med i sin styrgrupp.



ANDEL REGISTER SOM ANVÄNDER PATIENTRAPPORTERADE MÅTT I FORM AV PROM/PREM



78 %

av Nationella Kvalitetsregistren använder patientrapporterade mått.

FRAMTIDENS KVALITETS- REGISTER

De Nationella Kvalitetsregistren är ett viktigt fundament i det nationella, gemensamma systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård som nu byggs upp.

Under 2018 har samtliga kvalitetsregister kopplats ihop med minst ett nationellt programområde och samarbeten har inletts.

Konkreta mål för långsiktighet och uthållighet

Ledningsfunktionen har under 2018 beslutat om en flerårsplan på övergripande nivå.

Planen innehåller vision, kort- och långsiktiga mål, mätbara indikatorer och aktörer.

Efter Ledningsfunktionens beslut har Samverkansgruppen brutit ner de kortsiktiga målen till konkreta aktiviteter med ansvariga samt tidsatt dessa.

I FLERÅRSPLANEN FINNS VISION, LÅNGSIKTIGA MÅL, INDIKATORER OCH AKTÖRER

AKTÖRER	RESULTAT Kortsiktiga mål	EFFEKTER Långsiktiga mål	SAMHÄLLSNYTTA Långsiktigt bidrag
Registercentrum-organisationerna (RCO)	Mycket hög anslutnings- samt täckningsgrad och fullständig registrering. Hög datakvalitet i samtliga NKR.	De Nationella Kvalitetsregistren är en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen av vård och omsorg genom att;	Nationella Kvalitetsregister ska bidra till kvalitetsförbättring, bättre och jämlik hälsa samt räddade liv.
Nationella Kvalitetsregister (NKR)	Tydligt uppdrag, ansvar, roller och mandat samt samverkansformer för Nationella Kvalitetsregistren, CPUA-myndigheterna, RCO och RCO i samverkan samt Stödfunktionen.	» Användas systematiskt i förbättringsarbete.	
Regioner	Tydlig koppling mellan NKR och Nationella Programområden (NPO). Reviderade kriterier för tilldelning av medel samt revidering av certifieringsnivåsystemet.	» Vara ett stöd för styrning och ledning samt effektiv vård och omsorg.	
Kommuner	Riktlinjer och regler för uppföljning samt ekonomisk redovisning av NKR och RCO. Öka användbarheten och tillgängligheten till kvalitetsregisterdata i uppföljning och utvärdering av vårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet.	» Användas i ökad utsträckning för forskning i samverkan med akademien och Life Science-sektorn.	
Staten	Förutsättningar för registerbaserat förbättringsarbete finns tillgängligt. Ökad nationell samordning rörande juridik kopplat till NKR och RCO.	» Aktivt bidra med kunskap och erfarenhet till utvecklingen av e-hälsa och vårdinformatiksystem.	
Stödfunktion	Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande för forskning. Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande för samarbete med Life Science-sektorn. Ökad anpassning till nationellt fackspråk och nationell informationsstruktur. Ökad nationell samordning av statistik och analys. Nationell samordning av kommunikation, visualisering och presentationsformer. Ökad nationell samordning av IT.		

Nationellt system för Kunskapsstyrning

Vision för kunskapsstyrningssystemet:

Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa – tillsammans gör vi varandra framgångsrika.

BAKGRUND

Hösten 2017 beslutade samtliga landsting och regioner om ett gemensamt långsiktigt arbete med att stödja och finansiera ett sammanhållet system för kunskapsstyrning.

Kunskapsstyrning innebär att i vården utveckla, samordna, sprida och använda bästa tillgängliga kunskap. Det är en viktig pusselbit för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet.

De Nationella Kvalitetsregistren är viktiga fundament i Nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård (tidigare Landsting och regioners system för kunskapsstyrning) som nu införs. Under 2018 har samtliga kvalitetsregister kopplats ihop med ett eller flera nationella programområden och samarbeten har inletts.

Bakom systemet står regionerna med stöd av SKL. Siktet är inställt på ett nationellt gemensamt system i samarbete med kommunerna, staten och patient- och professionsföreningar.

”Kunskapsstyrning innebär helt enkelt att i vården utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap.”

Ann Söderström, Hälso- och sjukvårdsdirektör.
Medlem i Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister och Styrgruppen för kunskapsstyrning.

NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN OCH SAMVERKANSGRUPPER

Inom kunskapsstyrningssystemet har 24 nationella programområden (NPO) och sju samverkansgrupper (NSG) startats upp, varav en är Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister.

Arbetet i NPO speglar hela vårdkedjan; från prevention, symtom och kontakt till att utreda, ställa diagnos, behandla/rehabilitera/ge palliativ vård och följa upp.

För varje programområde finns ett sjukvårdsregionalt värdskap.

NPO ska bidra i utvecklingen av kvalitetsregistren. Syftet är att registren ska fortsätta att utvecklas och bidra till att skapa en god, jämlik och kunskapsbaserad vård.

I programområdenas uppdrag med Nationella Kvalitetsregister ingår att;

- » Samarbeta och samordna utveckling tillsammans med registren.
- » Integrera kvalitetsregistren i kunskapsstyrningssystemet.
- » Bidra till att kvalitetsregister används systematiskt i vård och omsorgs förbättringsarbete.
- » Bidra till ökad anslutning och täckningsgrad.
- » Främja användbarhet i klinisk vardag.

Granskning av Kvalitetsregisterorganisationen

BAKGRUND

På uppdrag av styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister gjordes 2017 en granskning av de Nationella Kvalitetsregistren. Granskningen omfattade även Registercentrumorganisationerna och den nationella Stödfunktionen.

Syftet var, att i samband med de förändringar som genomförts, få en samlad bild över hur situationen såg ut när det gäller ekonomin och styrning av kvalitetsregistren.

Granskningen genomfördes av EY och [slutrappporten](#)² visar att det finns en stor variation i hur den interna kontrollen fungerar avseende de Nationella Kvalitetsregistren.

ÅTGÄRDER OCH HANDLINGSPLAN

Med anledning av de förslag till förbättringar som föreslogs i rapporten, beslutade Ledningsfunktionen under våren 2018 om en handlingsplan, bland annat;

- » Juristnätverket (etablerat hösten 2018).
- » Utredning av en eventuell konsolidering av registrens CPUA-myndigheter (påbörjat 2019).
- » Uppdaterade processer och rutiner för registrens ekonomiska redovisningar (påbörjat 2018).

CERTIFIERING OCH MEDELS- FÖRDELNING

Samtliga Nationella Kvalitetsregister har en certifieringsnivå. Det ingår varje år i ansökningsprocessen inför medelstilldelningen, att beskriva hur registret arbetar för att nå nästa certifieringsnivå.

Inför fördelningen av 2018 års medel, gjordes en bedömning av kvalitetsregistrens utveckling och uppskattat resursbehov.

Utveckling av certifieringsnivåer

I samband med att registren ansökte om medel för 2019 gjordes hösten 2018 en bedömning av samtliga registers utveckling och om det fanns skäl att förändra certifieringsnivåerna.

Detta var första gången som kvalitetsregister med delregister certifierades per delregister.

12 register beviljades höjd certifieringsnivå inför det nya året.

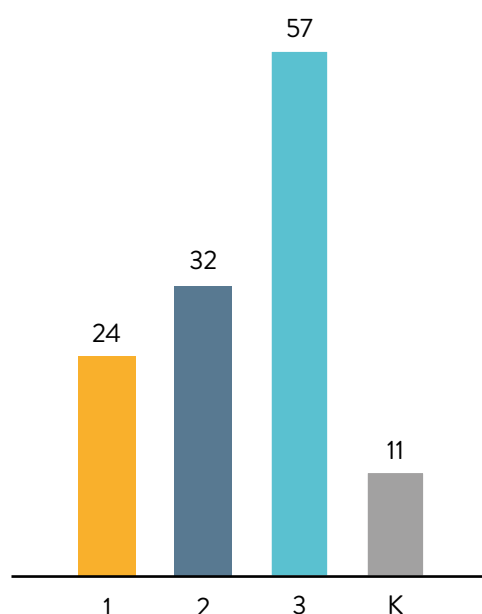
UPPDATERING AV CERTIFIERINGSNIVÅERNA

Under 2018 har kriterierna för de olika certifieringsnivåerna uppdaterats och kompletterats. Inför 2019 bedömdes registren utifrån de nya kriterierna.

I de fall ett register inte uppfyllde något eller några av kriterierna för nuvarande certifieringsnivå, beviljades en omställningstid om två år för att kunna nå de uppdaterade kriterierna. Med anledning av det har inte något register fått sänkt certifieringsnivå.

Metoden att kvalitetsregister med delregister certifieras per delregister kommer att utvecklas inför kommande års redovisning och eventuella ansökningar om höjd certifieringsnivå.

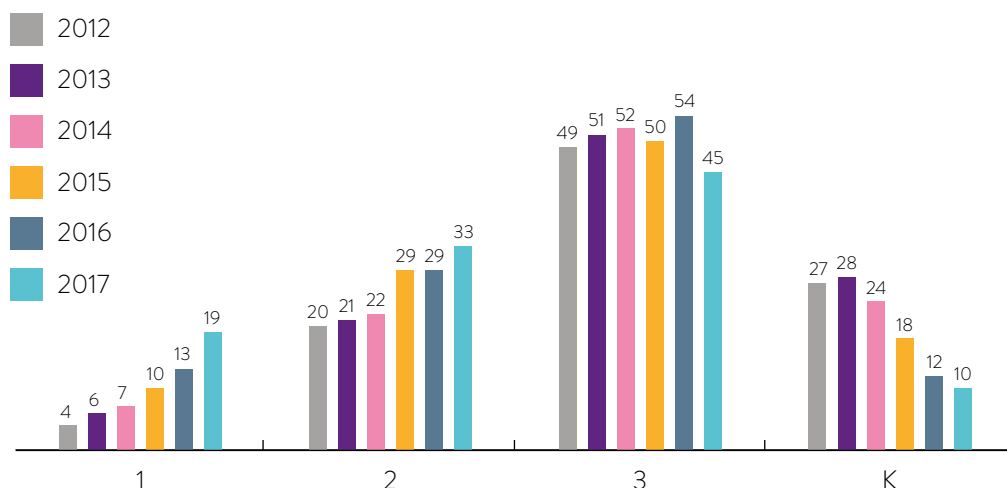
ANTAL REGISTER PER CERTIFIERINGSNIVÅ 2018



Med delregister inkluderade är det sammanlagt 124 register som omfattas av Överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister.

Fakta och kriterier för alla certifieringsnivåer finns på kvalitetsregister.se.³

ANTAL REGISTER PER CERTIFIERINGSNIVÅ ÅR 2012–2017

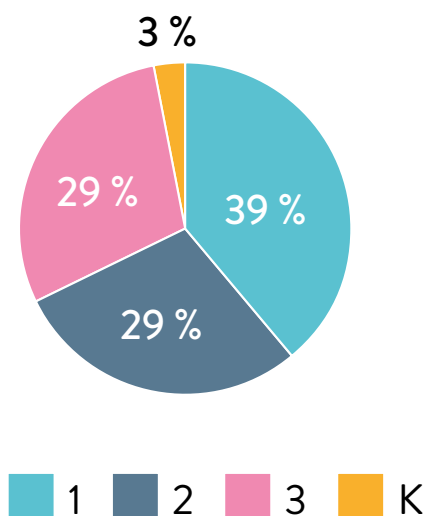


Medelsfördelning 2018

2018 fick 97 kvalitetsregister och 10 registerkandidater ekonomiskt stöd. Register med delregister räknas i det här fallet som ett register. Lite mer än hälften av de beviljade medlen delades ut till register på nivå 1 och 2, vilka är de högsta certifieringsnivåerna. K står för registerkandidat.

Kvalitetsregistren fick den största delen av medlen i Överenskommelsen mellan staten och huvudmännen. Av de 197,1 miljoner kronor som fördelades 2018 gick 143,8 miljoner till de Nationella Kvalitetsregistren.

CERTIFIERINGSNIVÅER OCH ANDEL AV MEDEL



MEDELSFÖRDELNING (miljoner kronor)

Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater	143,8
Registercentrumorganisationerna (RCO)	22,3
Stödfunktionen och övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt*	31
Registerservice Socialstyrelsen	10
Summa	207,1

* Övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt inkluderar till exempel nationella konferenser, NPDi, uppföljning i primärvård, internationellt samarbete och samarbete med industrin samt forskning. I summan ingår även 2018 års överskott som förs över till 2019 års överenskommelse för vidare fördelning.

UTVECKLING AV KRITERIER

Under året utvecklades processen och kriterierna för medelsfördelning i enlighet med de förslag som presenterades i rapporten "Framtidens kvalitetsregister".

Inför fördelningen av 2018 års medel, gjorde Expertgruppen en bedömning av registrens utveckling och uppskattat resursbehov.

I bedömningen vägdes följande kriterier in;

- » Relevans
- » Design
- » Täckningsgrad
- » Förbättring av vården
- » Ny kunskap/forskning

Vidare har en bedömning gjorts av hur väl registren uppfyller kriterierna för de certifieringsnivåer som finns för Nationella Kvalitetsregister.

Den totala budgeten inför 2018 var mindre än för 2017, och därmed även tillgängliga medel för fördelning. Inför 2018 lämnade registren därför in en handlingsplan där de beskrev hur de skulle anpassa sin verksamhet till en lägre budget.

Handlingsplanen vägdes också in i den samlade bedömningen av registren inför medelsfördelningen.

NY PROCESS INFÖR 2019 ÅRS MEDELSFÖRDELNING

Nya former för ekonomisk redovisning

Utformningen av den ekonomiska redovisning som registren lämnar varje år har uppdaterats för att bättre svara mot de behov som som rapporten "Granskning av Nationella Kvalitetsregister" identifierade.

Som en aktivitet utifrån rapportens förbättringsförslag beslutade Ledningsfunktionen att en särskild granskning skulle utföras på ett avgränsat antal av registren vid äskande av medel inför 2019.

Urvalet begränsades till register som vid utgången av 2017 hade en miljon kronor eller mer kvar på balanskontot. Dessa, 23 stycken, ombads inkomma med ekonomisk rapport, inklusive prognos för årets kvarstående månader.

Då de nationella medlen årligen har minskat sedan satsningen 2012–2016 finns anledning att använda tidigare utbetalda medel som inte använts för att finansiera kvalitetsregistersystemet. Därför beslutade Ledningsfunktionen att hänsyn skulle tas till utgående balanserade medel vid medelsfördelning 2019.

Samverkan med NPO

Under 2018 lämnade NPO medskick och synpunkter kring de kvalitetsregister som sorterar under respektive programområde.

De deltog även i arbetet med att se över om variabler och indikatorer i kvalitetsregistren är användbara för analys, uppföljning och lokalt förbättringsarbete. NPO:s medskick togs med i den samlade bedömningen inför fördelning av medel inför 2019.

Uppföljning av Överenskommelsen 2018

Stödfunktionen ansvarar för att följa upp Överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister på ett övergripande sätt. Det görs genom denna årliga nulägesrapport som beskriver den övergripande utvecklingen inom kvalitetsregisterområdet.

Nulägesrapporten ska redovisa om Överenskommelsen leder till förbättringar på följande områden: forskning, patientmedverkan, IT och datainsamling samt övrig utveckling av kvalitetsregistren.

Rapporten ska även innehålla en redogörelse av de förändringar som parterna med inriktningen i Överenskommelsen verkat för att genomföra, i syfte att uppnå ett långsiktigt hållbart kvalitetsregistersystem.

Registrens redovisning

Varje register och registercentrumorganisation följs upp i den årliga uppföljningsprocessen.

Samtliga certifierade register och registerkandidater redovisade uppgifter vid två tillfällen under 2018.

Under våren redovisades ekonomi, forskningsaktiviteter, verksamhetsberättelser, användbar datakvalitet, öppenhet samt återkoppling och förbättringsarbete.

I början av hösten lämnades en ansökan om medel för kommande år. Dessutom redogjordes för hur väl registret uppfyller kriterierna för certifieringsnivåerna samt en årsrapport. I denna rapport visas utvecklingen inom det område som registret följer.

En uppdatering har gjorts gällande tilldelade medel enligt Överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister. Den

innebär att medel som inte används under avsett år, ska rapporteras i samband med den årliga ekonomiska redovisningen. Det gäller även eventuellt ackumulerat överskott.

Nytt var också en översyn av certifieringsnivåernas kriterier. I samband med det arbetet var ambitionen att även samtliga delregister inom ett register skulle certifieras. Det innebär att olika delar av ett register ibland fick olika certifieringsnivå.

För att möjliggöra en sådan bedömning behövde varje delregister redovisa forskning, verksamhetsberättelser, användbar datakvalitet, öppenhet samt återkoppling och förbättringsarbete.

Utredning av statsbidrag

Under våren 2018 fick Socialstyrelsen i uppdrag att se över kriterier för ett eventuellt inrättande av statsbidrag till regionala registercentrum.

Regeringens sammanfattade uppdrag till Socialstyrelsen: 'Socialstyrelsen ges i uppdrag att under 2018, med utgångspunkt i redovisningen av uppdraget angående förstudie om statsbidrag för regionala kvalitetsregistercentrum (S2017/0579/FS), ta fram ett preciserat förslag på kriterier för medelstilldelning och uppföljning av statsbidrag.'

Statsbidragets syfte skulle vara att bidra till en mer effektiv och långsiktig infrastruktur inom områdena IT, juridik, statistik samt stöd för ökad tillgänglighet för kvalitetsregistren.

Stödfunktionen, RCO i Samverkan, Samverkansgruppen och Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har löpande fått information om hur arbetet fortskridit utav utredaren. Stödfunktionen har, tillsammans med personer från huvudmännen, varit referensgrupp under arbetet.

SLUTRAPPORT

I november kom [slutrapporten](#)⁴ från Socialstyrelsen. Den har föredragits för och överlämnats till Socialdepartementet för vidare behandling och beslut.

SAMVERKAN

Det finns ett stort intresse och efterfrågan av hur de svenska Nationella Kvalitetsregistren drivs och används.

Att arrangera och delta vid konferenser och workshops, upprätthålla nationella nätverk för olika professioner samt öka dialog- och informationsflöden är viktigt för att driva det gemensamma arbete framåt.

Forskning

Enligt Överenskommelsen mellan staten och SKL ska Stödfunktionen ha en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör forskning.

Kvalitetsregistren har primärt utvecklats för att uppfylla syftet att stödja det kliniska förbättringsarbetet. Därutöver utgör de värdefulla källor för forskning och innovation.

Trots en ökning av forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata på senare tid, finns fortfarande outnyttjad potential i dessa datakällor.

Uppbyggnaden och omfattningen av de svenska kvalitetsregistren är unik. De kan tillsammans med andra register besvara frågeställningar avseende kliniska resultat, hälsoekonomi och patientsäkerhet som inte kan besvaras i andra länder.

Under 2018 genomfördes en rad aktiviteter och insatser i syfte att säkra kvalitetsregistrens roll inom klinisk forskning. Nedan följer ett axplock av dessa aktiviteter.

VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER

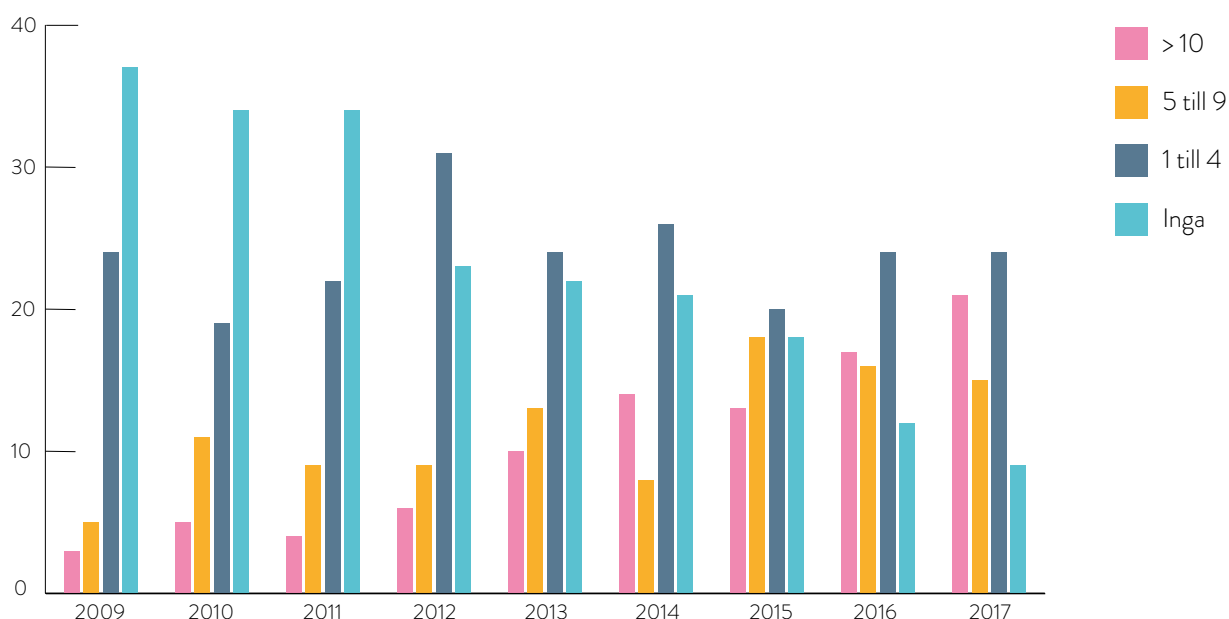
Vetenskapliga publikationer i tidskrifter har ökat markant från 2009. Flera artiklar publiceras i tidskrifter med internationellt genomslag. Idag är det ovanligt att ett register inte ligger till grund för någon vetenskaplig artikel.

Utvecklingen av registerforskning har mätts genom antal publicerade, vetenskapliga artiklar som publicerats i tidskrifter med vetenskaplig expertgranskning (peer-review).

Som utgångsvärde valdes det totala antalet vetenskapliga artiklar för registren och antal register som kunde redovisa publicerade artiklar grundat på registrets resultat.

Registren rapporterade även 2018 in vetenskapliga publikationer och samarbete med Life Science-sektorn. Det ingick som en del i utvärderingen av registren inför medeltilldelningen.

ANTAL VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER I PEER-REVIEW-TIDSKRIFTER 2009-2017



Grafen avser de 69 Nationella Kvalitetsregister som kunnat följas mellan 2009 och 2017.

Forskning ligger nr 9 på "Topp 10-listan" avseende mest besökta sidor på [webben för Nationella Kvalitetsregister](#).

STÖD TILL REGISTERFORSKNING

För forskare, eller andra som vill ha information om hur kvalitetsregister används i forskning, finns [dokument och guider på webben](#)⁵.

Här finns bland annat blankett för ansökan om registeruppgifter för forskningsändamål, vägledning kring utlämnande av uppgifter i kvalitetsregister för forskning och information om etikprövning.

Uppdateringar med anledning av GDPR har under 2018 gjorts i de dokument som rör forskning.

Konferenser

Den årliga forskningskonferensen "Kvalitetsregister för forskning" genomfördes i maj 2018 med cirka 130 deltagare. Konferensen är ett samarbete mellan Stödfunktionen, Vetenskapsrådet och [Apotekarsocieteten](#)⁶.

Syftet är att öka kompetensen i frågor relaterade till kvalitetsregisterforskning inom kvalitetsregisterorganisationerna och bland forskare som arbetar med kvalitetsregisterdata.

Målgruppen är personer som har användning av kunskap om kvalitetsregister inom akademi, industri, myndighet eller hälso- och sjukvård.

Ytterligare en årlig konferens är "Registerforskning 2018", som ägde rum i oktober. Den sker i samverkan med Vetenskapsrådet, Statistiska centralbyrån, Socialstyrelsen, Biobank Sverige, Forte och Försäkringskassan. Cirka 220 personer deltog. Konferensen är till för att forskare och andra som arbetar med registerbaserad forskning ska få möjlighet att träffa andra inom området.

RUT

I samarbete med Vetenskapsrådet har Stödfunktionen arbetat för att öka kunskap om webbplatsen [Registerforskning.se](#)⁷ och RUT ([Register Utiliser Tool](#)⁸).

RUT är ett verktyg som visar metadata och de variabler som finns i registren. Här kan du söka, utforska och analysera variabler från olika register och få en mer detaljerad bild av exakt vilka data som kan hjälpa dig att svara på din forskningsfråga.

RCO - Kliniska Studier Sverige

Tillsammans med de regionala noderna inom [Kliniska Studier Sverige](#)⁹ bedriver Registercentrumorganisationerna (RCO) ett projekt för att bredda kunskap och tillgänglighet till verktyg för genomförande av registerbaserade randomiserade kliniska studier. Projektet finansieras av Vetenskapsrådet.

Industrisamverkan

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör forskning och Life Science.

ÖKAT INTRESSE – ÖKAD SAMVERKAN

Antalet förfrågningar om datauttag ökar över tid, liksom intresset från industrin att samverka med de Nationella Kvalitetsregistren. Det tyder på bättre tillgång till och användning av data för forsknings- och innovationsändamål, något som Stödfunktionen under året arbetat med att underlätta.

Under 2018 har Stödfunktionen gett stöd och förmedlat kunskap till såväl industrin som kvalitetsregistren för att möjliggöra och stimulera samverkan.

Arbete har till exempel skett tillsammans med [LIF - de forskande läkemedelsföretagen](#)¹⁰, [Swedish Medtech](#)¹¹ och [Sweden Bio](#)¹², samt i samverkan med myndigheter och organisationer som [Vetenskapsrådet](#)¹³, [Läkemedelverket](#)¹⁴ och [Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket](#) (TLV)¹⁵. Detta har skett via möten mellan Stödfunktionen, företag, myndigheter och kvalitetsregister samt genom deltagande i nätverk och konferenser.

PROJEKT BASERADE PÅ KVALITETSREGISTERDATA

Det pågår en hel del forskningsprojekt inom industrin utifrån kvalitetsregisterdata.

Ett exempel på projekt som nyttjar kvalitetsregisterdata är det [projekt](#)¹⁶ och [regeringsuppdrag](#)¹⁷ som har bedrivits inom ramen för den nationella läkemedelsstrategin i samverkan mellan TLV, [Nationella diabetesregistret](#)¹⁸ samt AstraZeneca och Novo Nordisk.

Resultaten av projektet visar att det är möjligt att använda tillgängliga data för att förutsäga effekten av läkemedel mot typ 2 diabetes i klinisk praxis.

I projektet har en rad förbättringsmöjligheter och begränsningar identifierats.

Portaler för forskningssamverkan mellan kvalitetsregister och industrin

Det kan vara svårt att få en överblick över alla projekt som pågår. Ett exempel på en publik [databas](#)¹⁹ är den som LIF har där företag rapporterar forskningssamarbete. Dock återfinns inte all forskning av denna karaktär här.

Det finns även en rad olika internationella databaser men inte heller de är heltäckande, ett exempel är [ClinicalTrials.gov](#)²⁰.

Juridiskt stöd

I Överenskommelsen står det att Stödfunktionen ska ha en samordnande roll i generella juridiska frågor.

Löpande juridiskt stöd till kvalitetsregistren ansvarar CPUA-myndigheterna för.

EU:S DATASKYDDSFÖRORDNING (GDPR)

I maj 2018 började EU:s dataskyddsförordning, i vardagligt tal kallad GDPR, gälla för behandling av personuppgifter i både Sverige och övriga medlemsländer. I syfte att identifiera konsekvenser av GDPR för kvalitetsregistren, sammankallade Stödfunktionen en tillfällig arbetsgrupp.

Gruppen bestod av regionjurister samt verksamhetsrepresentanter och publicerade i februari 2018 rekommendationer på kvalitetsregister.se²¹.

I mars publicerades mallar till stöd för vårdgivare och huvudmän, som innehöll information till patienter om behandlingen av personuppgifter i kvalitetsregistren.

Nätverk för juridik och Nationella Kvalitetsregister

Då behovet av central samordning bedöms som stort även i andra juridiska sammanhang, ombildades den tillfälliga arbetsgruppen till ett permanent Nätverk för juridik och Nationella Kvalitetsregister.

Nätverket administreras via Stödfunktionen och hade ett möte under hösten 2018.

KONSOLIDERINGSUTREDNING

Utifrån ett av förbättringsförslagen från granskningen av kvalitetsregisterorganisationen har Ledningsfunktionen givit Stödfunktionen i uppgift att utreda frågan om en eventuell konsolidering av kvalitetsregistrens CPUA-myndigheter.

De juridiska aspekterna utreddes under 2018 av Nätverket för juridik och Nationella Kvalitetsregister.

Utredningen visar att det inte finns några identifierade formella hinder för att samla ansvaret hos ett mindre antal centrala CPUA-myndigheter.

En fortsatt utredning avseende en eventuell konsolidering har påbörjats under 2019 för att utreda andra aspekter, förutom de juridiska.

UTBILDNING

Stödfunktionen har medverkat vid ett flertal konferenser, där gällande rätt för behandling av personuppgifter i kvalitetsregister och forskning samt sekretess och tystnadsplikt presenterats.

Rättslig arbetsgrupp NordForsk

[NordForsk](#)²² är en organisation under ledning av Nordiska Ministerrådet som finansierar och stöder nordiskt samarbete om forskning och forskningsinfrastruktur. Syftet är att främja nordiska forskningsprojekt inom området hälsa. En rättslig arbetsgrupp har bildats, där Stödfunktionen varit representerad för ändamålet vars uppgifter i huvudsak är att åstadkomma ett juridiskt ramverk för gränsöverskridande behandling av personuppgifter om hälsa.

Målet är att presentera en genomförandeplan hösten 2019.

Kommunikation

Kommunikationen har i grunden samma inriktning som tidigare på nationell nivå.

Primära målgrupper är;

- » Kvalitetsregistrens registerhållare, styrgrupper och kontaktpersoner.
- » Beslutsfattare; Samverkansgrupp och Ledningsfunktion.
- » RCO i Samverkan.
- » Forskare och andra aktörer som använder Nationella Kvalitetsregister.

KOMMUNIKATÖRSNÄTVERK

Under 2018 har de kommunikatörer som arbetar åt Registercentrum och Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister återupptagit sitt nätverk. Syftet är att dela information, lära av varandra samt hålla sig uppdaterade om ny lagstiftning för att kunna stödja Registercentrumorganisationen så bra som möjligt.

Nätverket träffas en gång per kvartal och återanvänder nu i högre utsträckning varandras material och information såsom patientinformation, bilder och omvärldsbevakning. Det ökade samarbetet gör att dubbelarbete undviks och att kommunikationen blir mer generisk.

KVALITETSREGISTER.SE

Webbplatsen är mycket välbesökt och huvudkanal för Nationella Kvalitetsregister.

STATISTIK 2018 KVALITETSREGISTER.SE

Totalt antal sidvisningar: **224 830**

Unika besökare

41 694 st. 2018

41 021 st. 2017

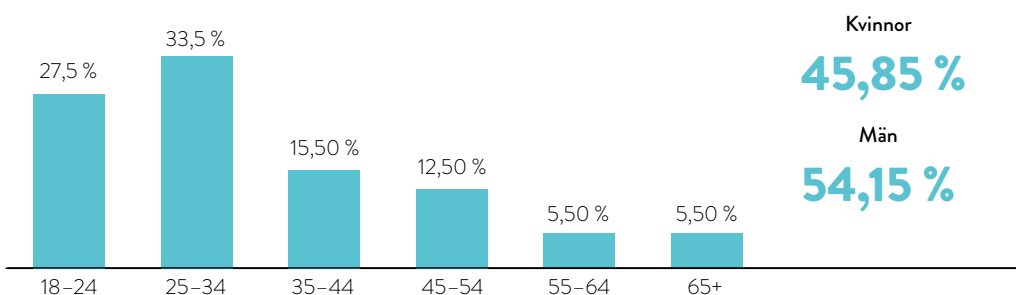
Varav 5 200 till de engelska sidorna



Besökta sidor – topp 10

1. Startsidan
2. Hitta register
3. Alla kvalitetsregister
4. Index
5. Om nationella kvalitetsregister
6. Driva register
7. Juridik och regelverk
8. Förbättra vården
9. Forskning
10. English pages

ÅLDER PÅ BESÖKARNA





#kvalreg

KONFERENSER OCH MÖTEN

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister deltog som medarrangör vid "Registerforskningskonferens 2018" i maj samt "Registerforskning 2018" i oktober.

Registerhållarmöten

Stödfunktionen och delar av Samverkansgruppen deltog under en del av Registerhållarföreningens årsmöte i maj 2018.

Ett större arrangemang, Runda Bordsmöte 2018, genomfördes av Stödfunktionen i oktober för samtliga registerhållare, RCO, kommunikatörer med flera. Totalt deltog närmare 150 personer.

På agendan stod bland annat framtidens kvalitetsregister, samverkan med nationella programområden och årets ansökningsprocess.

Vid Runda Bordsmötet deltog delar av Ledningsfunktionen och Samverkansgruppen.

TWITTER

Under året har kontot @kvalitetsregist ökat sina följare och antalet tweets. Vid taggning används #kvalreg.

Twitter är nu en prioriterad kanal för att få ut information som visar goda exempel och fakta om Nationella Kvalitetsregister.

STATISTIK TWITTER @KVALITETSREGIST 2018

Månad	Visningar	Profilbesökare	Nya följare
Januari	11 200	334	22
Februari	7 907	171	21
Mars	6 270	128	13
April	7 342	243	21
Maj	10 500	446	8
Juni	17 500	696	14
Juli	5 909	184	2
Augusti	9 914	310	10
September	14 500	568	24
Oktober	13 500	566	7
November	9 518	344	-
December	8 414	261	9

Antal följare 1 januari 2018: 2 265

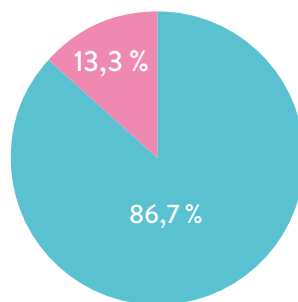
Antal följare 31 dec 2018: 2 416

ATT DRIVA KVALITETSREGISTER – WEBBUTBILDNING

På webbplatsen attdrivakvalitetsregister.se²³ finns en webbutbildning om att driva kvalitetsregister. Målgrupper är i huvudsak registerhållare och de som sitter i styrgrupp för ett Nationellt Kvalitetsregister.

Utbildningen är relativt välanvänd. Revideringar utifrån bland annat ny lagstiftning kommer att ske under 2019.

STATISTIK 2018 WEBBUTBILDNING



Nya besökare

Återkommande besökare

Antal sessioner

1 287

TOPP 3 BESÖKANDE LÄNDER WEBBUTBILDNING

1. Sverige
2. Frankrike
3. Storbritannien

Internationell samverkan

I Överenskommelsen finns beskrivet att Stödfunktionen ska ha en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör internationellt samarbete.

SVENSKA KVALITETSREGISTER ÄR UNIKA

Med patienters och brukares ökade rörlighet kommer system för kvalitetsuppföljning att få en ökad betydelse ur ett europeiskt perspektiv. Det finns också ett stort internationellt intresse att studera hur Sveriges Nationella Kvalitetsregister är uppbyggda för att försöka åstadkomma liknande uppföljningssystem.

Sverige kan, med stöd av registren, ta en internationellt ledande position i utvecklingen av en mer effektiv och jämlik omsorg samt hälso- och sjukvård.

Flera av de svenska kvalitetsregistren arbetar idag internationellt och efterfrågar stöd i dessa samarbeten.

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister arbetar på bred front när det gäller internationellt samarbete för att sprida kunskap och utbyta erfarenheter med andra länder. Detta sker genom en rad olika samarbeten och aktiviteter.

INTERNATIONELLA KONFERENSER

För att sprida kunskap om arbetet med Nationella Kvalitetsregister har representanter från Stödfunktionen föreläst och informerat på internationella konferenser, bland andra:

- » Kvalitetsregisterkonferensen i Tromsø, Norge – ”Kvalitetsregister i Sverige och dess del i kunskapsstyrningsorganisationen”.
- » International Forum on Quality & Safety in Health Care" ([IHI](#)²⁴) i Amsterdam, Holland – ”Vården i siffror”.

STUDIEBESÖK

Stödfunktionen får många förfrågningar om att delta i och ta emot studiebesök från andra länder som vill ta del av Sveriges arbete med kvalitetsregister och utbyta erfarenheter. Några exempel på studiebesök där erfarenhetsutbyte har skett:

- » Delegation från National Cancer Center, Division of Health Services Research, Tokyo, Japan - Presentation av Nationella kvalitetsregister inför möjlig nationell samordning i Japan.
- » Delegation från Intermountain Health Care, Salt Lake City, USA - Presentation av PROM/PROMIS.
- » Delegation från Norges motsvarighet till Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister – Presentation av PROM/PROMIS.
- » Representant för Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Norge, informerade om ”Den norska finansieringsmodellen” på ett av Samverkansgruppens möten.

EQ-5D

Representant från Stödfunktionen är ordförande i Steering Committé för forsknings-samarbetet mellan Sverige och EuroQual (SAC). Arbete sker kring [EQ-5D](#)²⁵, ett verktyg för att mäta hälsorelaterad livskvalitet.

FINLAND

På grund av avsaknaden av kvalitetsregister med nationell täckning i Finland har det varit svårt att följa upp, utveckla och kontrollera kvalitén inom hälso-och sjukvården jämfört med andra nordiska länder.

Finska Parlamentet har beviljat 1,5 miljoner Euro till Institutet för Hälso och Velfärd ([THL](#)²⁶) för att driva ett pilotprojekt under 2018–2019, för utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister.

En nordisk samarbetsgrupp bidrar i arbetet med diskussionerna kring möjliga strategiska och praktiska vägval. Representant från Stödfunktionen deltar i denna grupp.

WEBBEN

På kvalitetsregister.se finns viss information översatt till engelska.

Den svenska webben hade cirka 41 700 unika användare under året varav 5 200 var till de engelska sidorna.

Det Nationella Kvalitetsregistret för karies och parodontit (Skapa) väcker intresse internationellt. F.d. registerhållare Hans Östholm bjöds in av FN i slutet av september med anledning av FN:s och världshälsoorganisationen WHO:s storsatsning "Artificial Intelligence for Health".

”Det är inte längre en fråga om att artificiell intelligens (AI) ska användas, utan hur. AI kan hjälpa oss att hitta samband och dra slutsatser från stora datamängder. Det gäller att se till att det används på ett bra och klokt sätt.”

Hans Östholm. Källa: Tandläkartidningen 5 nov -18.

VISUALI- SERING OCH DATA- KVALITET

Att kvalitetsregistren har en hög täckningsgrad och korrekt, standardiserad data är avgörande för fortsatt utveckling. Syftet med öppen publicering är att skapa en transparens och diskussion om kvaliteten på hälso- och sjukvården i Sverige.

Arbetet med Nationella Kvalitetsregister ska leda till en bättre och mer jämlik vård och omsorg.

Data från registren fortsätter att samlas in och presenteras på en gemensam plattform, Vården i siffror.

Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses andelen patienter som ingår i kvalitetsregistret i relation till samtliga patienter eller brukare som uppfyller kraven för att ingå. En begränsning i tolkningen av resultatet är att registren dels beräknar täckningsgraden på olika sätt, dels ändrar beräkningssätt mellan åren.

Förändringarna i täckningsgrad är därför främst en indikation.

Åtgärder för att öka täckningsgraden är en komplex fråga, som ytterst har med att data kommer till användning att göra.

NATIONELLA PROGRAMMET FÖR DATAINSAMLING

Genom det Nationella Programmet för Datainsamling (NPDi) arbetar Stödfunktionen aktivt avseende täckningsgrad och minskad dubbeldokumentation.

SOCIALSTYRELSEN

Inrapporteringen till kvalitetsregistren ligger stabilt över tid. Socialstyrelsen sammanställer varje år jämförelser av inrapporteringen till Nationella Kvalitetsregister med inrapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister. I denna [täckningsgradsrapport](#)²⁷ redovisas totalt 55 jämförelser av täckningsgrad för 42 Nationella Kvalitetsregister.

Korrekt data

Kontinuerlig utveckling av registrens innehåll är viktig både för användbarheten i förbättringsarbetet och för forskningen. Till detta krävs data – och för att data ska kunna användas av myndigheter, nationellt och internationellt, krävs att den är korrekt och standardiserad. Korrekt data innebär att man mäter rätt saker med rätt metoder, för att få kompletta och tillförlitliga resultat.

Stödfunktionen bidrar i arbetet i samband med framtagande av informationsspecifikationer med kvalitetsregistren.

Kriterier som är av stor vikt för korrekta data:

- » Definition av patient-/brukarpopulationen.
- » Tydliga kriterier för inkludering och exkludering i registren.
- » Standardisering av variabler för att kunna göra metaanalyser.

I samverkan med myndigheter och industrin uppkommer ofta ett antal nya variabler, ökad kvalitetssäkring och standardisering, vilket i sin tur kan bidra till ökad datakvalitet.

Visualisering och öppen publicering av data

Det är viktigt att vården har tillgång till aktuell data från de Nationella Kvalitetsregistren, så att den kan användas i utvecklings- och förbättringsarbeten. Därför samlas och presenteras alltmer data från registren på den gemensamma webbplatsen [Vården i siffror](#)²⁸.

VÅRDEN I SIFFROR

Vården i siffror är en webapplikation som presenterar mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård.

Varje källa, till exempel ett kvalitetsregister eller en region, bestämmer vilka indikatorer som är relevanta att visa.

I dag levererar alla stora kvalitetsregister data till Vården i siffror. De flesta genom automatiska överföringar, vilket möjliggör publicering av färsk data för relativt korta perioder som månad och kvartal.

Automatiseringen innebär också att det går att leverera data för många enheter, kliniker eller vårdcentraler.

Vården i siffror används av allt fler tack vare:

- » Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas på sjukhus- och enhetsnivå.
- » Nya dataområden tillkommer, samtidigt som befintliga områden expanderar med mer och bättre data.
- » Ständigt nya och förbättrade funktioner i webapplikationen.
- » Presentationerna blir alltmer anpassade till användarnas behov.
- » Nya videoutbildningar för hur Vården i Siffror kan användas.

BESÖK VÅRDEN I SIFFROR

Mer än 85 000 besökare sedan starten 2016.

Drygt 36 000 besökare under 2018, vilket är 35 procent fler än året innan.

Antalet besök ökar löpande med cirka 5 500 i månaden.

NULÄGE

13 kvalitetsregisterplattformar är anslutna.

27 register levererar indikatorer via tjänstekontrakt.

24 register levererar indikatorer via filöverföring.

14 register är på väg in med tjänstekontrakt.

2 regioner arbetar aktivt med att ansluta primärvårdsdata, alla 21 regioner ska ansluta.

FLER FUNKTIONER 2018

Under året var fokus att ansluta fler kvalitetsregister, öka antalet indikatorer samt uppdatera data. Arbetet leds av SKL inom ramen för huvudmännens särskilda gemensamma satsning på uppföljning och analys.

Flera nya funktioner har lanserats. Bland annat "Min översikt", som gör det möjligt för varje användare att få en översikt över resultaten för just sin region, sjukhus, klinik eller vårdcentral. Till exempel kan man för ett större sjukhus få en snabb presentation av sina cirka 300 nationella indikatorer och deras resultat i förhållande till rikssnitt och målvärden.

Totalt visas cirka 700 indikatorer och mer än hälften av alla kvalitetsregister har hittills anslutits till Vården i Siffror.

Det går också att skapa enhetslistor i Vården i siffror, där användaren kan jämföra data mellan olika enheter. Det gör det möjligt att jämföra alla sjukhus eller vårdcentraler i en region med varandra. Det finns också en funktion som hittar de indikatorer som avviker mest för en vårdenhet.

Under året har ett tiotal videos som tydligt demonstrerar specifika funktioner i Vården i siffror publicerats. De visar bland annat hur man på enklaste sätt hittar en indikator, skapar en egen enhetslista och att man kan exportera data eller bilder.

Vården i siffror speglar även indikatorerna från SKL:s årliga hälso- och sjukvårdsrapport [”Öppna Jämförelser”](#)²⁹ och Socialstyrelsens [”Öppna Jämförelser: En god vård?”](#)³⁰. Detta gör det möjligt för vårdens huvudmän att arbeta vidare med rapporternas innehåll lokalt.

Ett arbete har påbörjats för att koppla de diagnosspecifika områdesrapporterna till den

struktur med nationella programområden som växer fram inom ramen för regionernas kunskapsstyrningssystem.

ANALYS

Vården i siffror har stor potential att fortsätta stötta de Nationella Kvalitetsregistren med öppen publicering av mått och resultat till olika målgrupper. Det är ett kostnadseffektivt sätt att visualisera data och erbjuder den vårdpersonal som registrerar in data i olika kvalitetsregister att få tillbaks just sina resultat.

Att de flesta registerplattformar nu är anslutna ger förutsättningar för ett ökat fokus på indikatorernas innehåll och att säkerställa en högre datakvalitet. Det möjliggör också en fördjupning av data så att informationen som levereras tillbaks till vårdgivarna är tillräckligt nedbruten för att verksamheterna ska kunna använda den i analyser av sitt eget arbete.

INDIKATORER

Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas på sjukhus- och enhetsnivå gör att användningen av Vården i siffror ökar. Antalet certifierade register som levererar data har också ökat under året.

För cirka 60 % av indikatorerna finns möjlighet att se könsupplagd data. Informationen finns både övergripande och på enhetsnivå.

48 av 96 NKR levererar indikatorer till Vården i siffror 2017.



51 av 96 NKR levererar indikatorer till Vården i siffror 2018.



574 antalet indikatorer som fanns i Vården i siffror 2017.

697 antalet indikatorer som finns i Vården i siffror 2018.

PATIENT- MEDVERKAN

Patient- och brukarperspektivet är mycket viktigt i kvalitetsregisterarbetet. Syftet med patientrapporterade mått är att systematiskt samla kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den givna vården.

Arbetet ska leda till ökad öppenhet och dialog.
Tillgång på data ska komma till nytta för brukare och patienter inom vård och omsorg.

Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet

De Nationella Kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade resultat. Syftet är att systematiskt samla kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den givna vården. Detta ska vara utformat så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen.

EQ-5D

Det vanligaste patientrapporterade måttet är EQ-5D som idag används i 37 av de Nationella Kvalitetsregistren.

Tillgången till användning av EQ-5D för svenska kvalitetsregister är säkrad genom en överenskommelse med Euroqual (innehavare av upphovsrätten till EQ-5D), som bland annat innehåller ett forskningsprogram av gemensamt intresse.

Forskningsprogrammet genomförs framför allt av Karolinska Institutet i samarbete med Region Stockholm och QRC i Uppsala. Stödfunktionen står för ordförandeskapet i styrgruppen. 14 av de 37 registren som använder EQ-5D ingår eller är intresserade av att ingå i forskningsprogrammet. Även andra resultat än forskning sammanställs inom ramen för programmet. QRC har under 2018 haft ett uppdrag att, tillsammans med Inera, ta fram en nationell tjänst via 1177 som Nationella Kvalitetsregister kan använda för att samla in EQ-5D data från patienter. Bedömningen är att denna tjänst kommer att levereras före halvårsskiftet 2019, och därefter övergå till förvaltning.

PROMIS

PROMIS är uppdelat i tre delar: Teknisk förvaltning, kunskapsförvaltning och informationsförvaltning. Under 2018 har fokus varit att ta fram underlag för hur regionerna kan ta gemensamt ansvar för långsiktig förvaltning och finansiering av PROMIS, som en del av systemet för kunskapsstyrning.

Som del i denna plan har Stödfunktionen under 2018 ansvarat för kunskapsförvaltningen, vilket bland annat resulterat i att alla så kallade core-item-banks är översatta till svenska och kommer vid halvårsskiftet 2019 att vara språkligt validerade.

”De är unika i världen då patienterna berättar om sina besvär både i samband med diagnos och efter behandling.”

Cecilia Fagerström, professor i vårdvetenskap, om nyttan av Nationella Kvalitetsregister. Källa: [Barometern](#)³¹

PROM = Patient Reported Outcome Measures = Patientrapporterade utfallsmått

PREM = Patient Reported Experience Measures = Patientrapporterade upplevelse och erfarenhetsmått

PROMIS = Patient-Reported Outcomes Measurement Information System = Enkätverktyg för att mäta ovanstående mått

EQ-5D = Nationell tjänst för mätning av livskvalitet

IT OCH INSAMLING AV DATA

Att ha nationell samordning och samverkan av IT-frågor är centralt för att förenkla och effektivisera insamling av registrens data.

Ett gemensamt, nationellt ramverk för IT tas nu fram för att lägga en långsiktig grund för framtiden.

De nationella tjänsterna ska bredda digitaliseringen, ge än bättre rapportering och därmed bidra till ökad kunskap i mötet med patienter och brukare.

Initiativ för långsiktig IT-utveckling

Nationell samordning av IT och informatik är centralt för att minska dubbelarbete och harmonisera datainsamling. Nationella tjänster tas fram som breddar digitalisering, ger bättre kvalitetsrapportering och främjar patientinteraktion. Tjänsterna ger också förutsättningar för målgruppsanpassning av kvalitetsregisterdata.

Under 2018 har fokus varit att säkerställa förutsättningar för långsiktig förvaltning. Parallellt undersöks vägval för hur informationsförsörjning till kvalitetsregistren bör ske och strategiska förutsättningar för det.

STRATEGISKT RAMVERK IT-STYRNING

IT-frågorna har de senaste åren kännetecknats av lokal handlingskraft och engagemang.

Det finns nu behov av en mer sammanhållen, kostnadseffektiv och långsiktigt hållbar struktur för utveckling, drift och förvaltning.

Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har gett Stödfunktionen i uppdrag att utarbeta ett nationellt, gemensamt ramverk för strategisk IT-styrning.

Ramverket ska ge en långsiktig målbild för hur kvalitetsregistren kan samspela med framtidens vårdinformationsmiljöer. Utgångspunkten är regionernas samlade behov av en ändamålsenlig och resurseffektiv informationshantering.

Det ska också tydliggöra hur IT-styrningen hos kvalitetsregistren kan stödja målbilden, bidra till ökad förmåga att utbyta information mellan system och en mer resurseffektiv samordning mellan lokal, regional och nationell nivå.

Under året har viktiga förutsättningar tagits fram:

- » RCO i samverkan har intensifierat arbetet med kravbild på IT-plattformar, vilket är en viktig grundförutsättning för ökad samordning.
- » Regionernas arbete med framtidens vårdinformationsmiljöer.
- » En granskningsutredning som underlag för vilka integrationsmönster som ska inriktas på och harmoniseras till, avseende informationsförsörjning mellan regionerna och de Nationella Kvalitetsregistren.

” De närmaste åren har vi möjlighet att göra mer för en ändamålsenlig och resurseffektiv informationsförsörjning, än vad vi har haft någonsin tidigare. Men vi kommer att behöva ompröva gamla synsätt, överge inslagna principer och acceptera ett större mått av gemensam standardisering. ”

Patrik Sundström, Programansvarig e-hälsa, SKL.

GRANSKNING AV KVALITETS-REGISTERS INTEGRATIONS-LÖSNINGAR

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys utvärdering av kvalitetsregistersatsningen konkluderade att ett framtida arbete bör inriktas mot en mer samlad infrastruktur för information, genom att;

- » Åtgärda problemen med dubbel-dokumentation.
- » Säkerställa en nationell infrastruktur som underlättar effektiv inhämtning och användning av data.

Idag finns det flera förekommande former för datainsamling till register, manuell datainsamling genom av och inskrift, så kallade direktintegrationer (1-1 anslutningar) samt generisk metodik enligt det nationella programmet för datainsamling.

Under 2018 genomfördes en utredning avseende granskning av kvalitetsregisters integrationslösningar. Uppdraget innebar en genomgång av alternativen för datainsamling ur ett kvalitetsregister- och huvudmannaperspektiv och avser kostnadsbild, kortsiktig och långsiktig effekthemtagning och potential framåt utifrån de olika lösningsalternativen.

Ett urval av slutrapportens slutsatser;

- » Behov finns av en nationell gemensam strategi för informationsförsörjning till de Nationella Kvalitetsregistren.
- » Använd den nationella infrastrukturen som underlag för integrationsmönster avseende informationsförsörjning mellan regionerna och de nationella kvalitetsregistren.
- » Samordningen kring informatik är idag bristfällig och befintlig informatikfunktion är otillräcklig.
- » Det finns ett uttalat behov om harmonisering och standardisering för att säkerställa följsamhet till nationella riktlinjer och nationellt fackspråk.
- » Vidmakthåll metodik och teknik enligt det Nationella programmet för datainsamling.
- » Öppna upp för att motsvarande lösningar kan ske direkt via en enskild registerplattform och den nationella infrastrukturen.

Rapporten är ett viktigt underlag till en framtida operativ färdplan.

PATIENTMEDVERKAN

Patientrapporterade mått är en växande del av kvalitetsregisters och vårdgivares interaktion med brukare och patienter. Det är även en betydelsefull del för omsorg och kliniker för att fatta välgrundade vård- och behandlingsbeslut.

I arbetet med patientrapporterade mått är det av vikt att måtten tas fram i samverkan med brukare, patienter och närstående.

Det är önskvärt med en nationell ansats för att skapa en gemensam kunskapsförvaltning av både PROM och PREM.

Insatser under 2018

Under 2018 har fokus varit att öka användningen av och kännedom om de existerande tjänsterna för patientinteraktion. Samtliga registercentrum har medverkat i en behovsanalys av PROM/PREM. Hälso- och sjukvården ska kunna hämta patientrapporterad information från vårdinformationssystemen.

Nuläge PROMIS

Översättning av PROMIS till svenska pågår och delar är klara för implementering i svensk hälso- och sjukvård. En dialog med möjliga huvudmän för en första installation pågår.

En kunskapsförvaltning är etablerad. Under året har även en översiktlig förstudie genomförts av Inera med positiva rekommendationer avseende förutsättningar för tillämpning av PROMIS.

För att nå målgruppen hälso- och sjukvård har en breddning av uppdraget påbörjats. Syftet är att PROMIS blir en del av regionernas gemensamma struktur för kunskapsstyrning.

Under 2019 planeras en pilot hos en eller flera huvudmän, där regionala tjänster, i kombination med nationell infrastruktur, medger användning av PROMIS som delunderlag för vård av enskild patient.

PROMIS

PROMIS individanpassar varje fråga utifrån svaren på föregående frågor. Det ger ett patientrapporterat resultat med hög mätprecision och ett bra underlag för vård av enskild patient.

Tjänstekontrakt för patientinteraktion

Inom området för patientinteraktion har det tagits fram tjänstekontrakt som gör det möjligt för kvalitetsregistren såväl som hälso- och sjukvården att interagera med patienterna direkt genom 1177 Vårdguidens e-tjänster.

Tjänstekontrakten används idag av flera aktörer inom hälso- och sjukvården. Patienter och brukare kan få aviseringar via e-post och sms om meddelanden i den personliga inkorgen hos 1177. Vårdguidens e-tjänster gör det möjligt att på ett säkert sätt nå externa system och exempelvis besvara patientenkäter.

Kostnaden är avsevärt lägre än motsvarande manuell hantering. De patienter som inte har aktiverat sitt konto på Vårdguiden får enkäter utskickade via e-post eller via brev.

EQ-5D

Det finns nu godkända EQ-5D formulär på ett enhetligt sätt. Vårdgivare och kvalitetsregister kommer att via journalsystem och registerplattformar kunna koppla upp sig via den nationella tjänsten för att ställa frågor om livskvalitet till sina patienter. Denna tjänst är den första i landet som utnyttjar den nationella infrastrukturen för ett generiskt PROM.

Registerplattformarna behöver ha förmåga att antingen göra en integration mot nationell infrastruktur för att koppla upp sig via tjänstekontrakt, eller implementera e-tjänstekort för autentisering och då använda det fristående personalgränssnittet för att kunna nyttja tjänsten.

ORDLISTA

Informationsspecifikation: Dokument som beskriver registrets informationsbehov entydigt översatt till klassifikationer och koder enligt nationell informationsreferensmodell.

Nationell tjänsteplattform: Teknisk plattform som formaliserar, säkrar och effektiviserar informationsutbytet mellan olika IT-system inom vård- och omsorg. Över tjänsteplattformen görs anrop till olika tjänstekontrakt.

NF: Nationellt Fackspråk, förvaltas av Socialstyrelsen. Utgörs av alla de idag i vården använda kodverk och klassifikationer kompletterat med den internationella begreppsmodellen SnomedCT.

NI: Nationell Informationsstruktur, framtaget och förvaltad av Socialstyrelsen. Se vidare Referensinformationsmodell.

NKRR: Nationell kvalitetsregisterrapport, en central gemensam tjänst som samlar in och sammanställer journaldata till registervariabler. Ett register definierar önskade registervariabler i en regelbas och NKRR sköter anslutning och anrop till Nationell tjänsteplattform och aktuell vårdgivares system.

Referensinformationsmodell: Nationell gemensam informationsmodell, idag Nationell informationsstruktur (NI) hos Socialstyrelsen.

Tjänstekontrakt: IT-gränssnitt med bestämd nationell specifikation som formaliserar hur anrop och svar både ska se ut och hanteras mellan kommuniserande IT-system över den nationella tjänsteplattformen.

NATIONELLA TJÄNSTE-KONTRAKT

En affärsmodell för anslutning och tillämpning av 1177 Vårdguiden är sedan tidigare framtagen. En översyn i samverkan med Inera, av både avtal och affärsmodell, för registerplattformarna planeras under 2019.

Tjänstekontrakten som används av både Nationella Kvalitetsregister och andra aktörer är framtagna under kvalitetsregistersatsningen. Vid behovsanalysen och konstruktionen av tjänsterna gjordes även en utblick mot andra potentiella användare och tänkbara regioner och vårdgivare. Tjänsterna har tagits i bruk av flera av dessa aktörer.

Analys

De gemensamma nationella tjänsterna kan användas för olika ändamål. Samma tekniska investering ligger till grund för tjänster som Nationell patientöversikt (NPÖ) och patienters direktåtkomst till journal (Journalen) via [1177 Vårdguiden](#)³².

De flesta kvalitetsregister har någon form av patientrapportering och denna har ökat kraftigt de senaste åren. Många använder egna eller manuella metoder, vilket betyder att det finns en stor potential för effektivare insamling. Som exempel fungerar registerplattformen INCA

som agent för alla kvalitetsregister inom cancer som använder patientrapporterade mått.

INCA:s PROM/PREM tjänst skickar meddelanden till patienternas inkorg på 1177 och därefter kan patienterna klicka på länken, fylla i aktuellt formulär som därefter finns tillgängligt för vården i patientöversikten.

En begränsning för hur mycket effektivare insamlingen kan bli är hur många patienter och brukare som använder e-tjänster.

Täckningsgraden är direkt avhängigt hur kliniker informerar sina patienter om att 1177 Vårdguidens e-tjänster är primärt forum för patientkommunikation.

I exempelvis Graviditetsregistrets PROM/PREM-projekt så ställs alla frågor via 1177 Vårdguidens e-tjänster, då registrets bedömning är att täckningsgraden väl motsvarar registrets krav.

För närvarande har ca 50 % av populationen ett konto på 1177 och varje år görs över 90 miljoner besök på [1177.se](#)³³.

Besöken ökar stadigt med cirka 10 procent per år.

Kvalitetsregister som nyttjar tjänstekontrakt för patientinteraktion:

SRQ,
SNR,
Inf Care HIV,
Graviditetsregistret,
SWIBREG,
Prostata-cancer.

ANVÄNDARE AV TJÄNSTEKONTRAKT FÖR PATIENTINTERAKTION

Inera AB – 1177 Vårdguidens e-tjänster

Region Uppsala

Region Dalarna

Region Gävleborg

Region Jönköpings län

Region Kalmar län

Region Skåne

Region Stockholm och Gotland

Region Värmland

Region Västerbotten

Region Västernorrland

Region Örebro län

Västra Götalandsregionen – Regionalt Cancercentrum – INCA

NATIONELLA PROGRAMMET FÖR DATAINSAMLING (NPDi)

NPDi samordnar flera aktiviteter med målet är att underlätta datainsamling och minska dubbelregistrering. Huvudområden är kvalitetsregistrens informatik och anslutning till nationell teknisk infrastruktur. Antalet anslutningar till NPDi har ökat under 2018.

Arbetet med teknisk infrastruktur sker i samarbete med Inera och har fokus på anslutning till Nationell tjänsteplattform och användning av gemensamma tjänstekontrakt för läsning av journaldata. De investeringar som görs i den nationella infrastrukturen kan även användas för datainsamling till kvalitetsregistren.

En nationell funktion, Nationell Kvalitetsregisterrapport (NKRR), kan användas av alla register för att läsa journaldata och sammanställa underlag för lagring.

Det är tre förutsättningar som möjliggör datainsamling via nationell tjänsteplattform:

- » Att kvalitetsregistret i sitt informatikarbete är klart med sin informationsspecifikation.
- » Att den tekniska plattform som kvalitetsregistret använder dels är ansluten till den nationella infrastrukturen samt att kvalitetsregistret har anpassat gränssnitt och övrig användarinteraktion till möjlig grad av automatisering.
- » Att vårdgivare kan producera journalhistorik via nationell tjänsteplattform över de generella tjänstekontrakten. Idag har förutsättningarna för kvalitetsregistren att hämta data denna väg avsevärt förbättrats.

Insatser under 2018

Fokus har lagts på bättre förvaltning och att arbeta fram förutsättningar för en komplett tjänsteleverans hos Inera. Under året har projekt startats avseende tjänstepaketering, vilket planeras vara klart i juni 2019.

Det innebär att datainsamling till kvalitetsregister ska kunna avropa väl specificerade tjänster hos Inera, både via NKRR-anslutning eller via annan anslutning till tjänsteplattformen.

Resursfunktion Informatik

Informatikarbetet bedrivs vid Resursfunktion Informatik i Örebro, där register får stöd att anpassa begrepp och termer för en digital hantering. Programmet ger även visst stöd till vårdgivare som driver projekt som avser datainsamling från journal till kvalitetsregister.

Resursfunktionen omfattar specialistkompetens inom vårdinformatik och användning av internationella och nationella standards. Under 2018 har 10 register haft stöd av Resursfunktionen. I arbetet vägleds de Nationella Kvalitetsregistren genom informatiken, vilket innefattar analys av registerns informationsbehov och dokumentation i informationsspecifikationer. Arbetet följer etablerad metodik framtagen inom NPDi.

Till det löpande arbetet hör samordning med pågående anslutningsprojekt tillsammans med NPDi centralt och drift- och förvaltningsorganisationen hos Region Västra Götaland.

Resursfunktionen har under 2018 påbörjat arbetet med att publicera färdiga och pågående arbeten i strukturerad form. Register och berörda vårdgivare får utöver informationsspecifikation även tillgång till interaktiva informationsmodeller och uttömmande kodverkslistor som stöd i datainsamlingsarbetet och anslutningen till nationell tjänsteplattform och NKRR.

Resursfunktionen har under 2018 ett fortsatt löpande samarbete med Socialstyrelsen om Nationell informationsstruktur och Nationellt fackspråk.

Drift och förvaltning av NKRR

Den centrala datainsamlingsfunktionen NKRR är i drift sedan 2015. Under 2018 var det sex anslutningar i produktion. Drift och teknisk förvaltning hanteras av Registercentrum Västra Götaland. Det grundläggande utvecklingsarbetet är klart och under 2018 har fokus främst legat på att förbättra förutsättningar för förvaltning och enkelhet i användning.

Anslutningsstöd

Datainsamlingen innebär en anslutning till nationell tjänsteplattform. Anslutningsprojekten behöver stöd i olika grad, då första anslutningen innebär en högre tröskelinsats medan efterföljande arbete i huvudsak bygger på återanvändning.

NPDi ger samordnings- och metodikstöd till anslutningsprojekten. Det är flera parter som möts, främst kvalitetsregistret, dess RCO och berörd vårdgivare, vilken också äger anslutningsprojektet. Det är många beroenden och samordningen är avgörande.

Analys NKRR

Utöver nytillkomna anslutningar och fortsatt förvaltning av befintliga, har arbetet under 2018 fokuserat på att vidareutveckla metodik och stöd runt datainsamling över Nationell tjänsteplattform. Det kommer vara till nytta också för sådana anslutningar som inte görs över funktionen NKRR. Det innebär även att Stödfunktionen framöver bättre kan bidra med den kunskap som byggts upp runt standardisering av datainsamling.

PLATTFORMSKARTLÄGGNING INOM RCO I SAMVERKAN

I Registercentrumorganisationernas uppdrag ligger bland annat att, i så stor utsträckning som möjligt, utarbeta och tillhandahålla registren samordnade processtöd och verktyg.

Att successivt samla kvalitetsregistren på färre och mer samordnade IT-plattformar anses särskilt viktigt.

För att tillsammans möta den delen av uppdraget definierade RCO i Samverkan under 2018 begreppet "Registerplattform" och beskrev de minimikrav en sådan ska uppfylla avseende säkerhet, juridik, tillgänglighet och funktionalitet.

Parallellt kartlades befintliga registerlösningar, samt vilka register som nyttjar dem. För att få en uppfattning om hur väl de befintliga registerlösningarna uppfyller minimikraven gjordes en genomlysning med hjälp av en webbenkät, som samtliga leverantörer besvarade.

”Det är viktigt att tillsammans hitta samsyn och synergier. Då nyttjas både resurser inom kvalitetsregistersystemet och hälso- och sjukvården effektivt.

Efter kartläggningen av plattformar agerar vi nu utifrån en gemensam bild. Det känns väldigt bra.”

Sara Hansson, Sektionschef kvalitetsregister UCR.

ORGA- NISATION OCH ROLLER

Många aktörer bidrar till utvecklingen av de Nationella Kvalitetsregistren. En stor del av arbetet sker varje dag inom vård och omsorg. Registrens styrgrupper ansvarar för utvecklingen med stöd av RCO.

För att registren ska nå uppsatta mål och visionen behövs även stödjande regionala strukturer och nationella samarbets- och beslutsforum.

Den Nationella Kvalitetsregisterorganisationen

Kvalitetsregistren är ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad, jämlik vård och omsorg, där bästa möjliga kunskap finns tillgänglig.

De organisationsförändringar som gjorts under året syftar till att bättre möta de samlade behoven av information om vårdens kvalitet.

PROFESSIONEN

Professionens stora engagemang i registerutvecklingen är fundamentet i arbetet med de Nationella Kvalitetsregistren. Representanter för de olika organisationerna finns representerade i och/eller bidrar med sin kunskap och erfarenheter till nedanstående grupperingar.

NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Hos vårdgivarna finns den egentliga kvalitetsregisterorganisationen med registerhållare och registerstyrgrupp i samverkan med respektive CPUA-myndighet.

Registerhållarnas uppdrag är bland annat att vara huvudansvarig för registrets utveckling och drift, ha kunskap om de regelverk som finns inom kvalitetsregisterområdet och vara väl förankrad i berörda professioner.

Styrgruppen för ett kvalitetsregister ska utveckla registret i enlighet med de kriterier och inriktningsmål som fastställs av Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister.

De ska samarbeta med deltagande kliniker och verksamheter, utforma registrets innehåll och design, göra registret användbart för förbättringsarbete och forskning och arbeta för god datakvalitet. Styrgruppen tar tillvara professionernas intresse av kvalitetsuppföljning av vården och samverkar med CPUA-myndigheten i frågor som rör utlämnande av data till exempelvis forskning.

CENTRALT PERSONUPPGIFTS-ANSVARIG MYNDIGHET (CPUA-MYNDIGHET)

Enligt 7 kap. 7 § PDL får endast myndigheter inom hälso- och sjukvården vara ansvariga för den centrala behandlingen av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister, så kallad CPUA-myndighet.

Nämnder i ett landsting eller en kommun är ett exempel på en myndighet.

Det får inte råda någon tvekan om vilken myndighet som har det centrala personuppgiftsansvaret för ett kvalitetsregister.

Berörd myndighet är ansvarig för den personuppgiftsbehandling som utförs, oavsett om det finns ett dokumenterat beslut eller inte. Det innebär att om den centrala personuppgiftshanteringen för ett kvalitetsregister sker i en region, så är en myndighet inom regionen CPUA, oavsett beslut och oavsett om kvalitetsregistret får nationellt stöd. När det är utrett var det centrala personuppgiftsansvaret ligger är det viktigt att aktuell myndighet fattar ett formellt beslut för varje kvalitetsregister som det är CPUA för.

För uppgifter i ett kvalitetsregister gäller samma krav på sekretess och säkerhet som för uppgifter i en journalhandling (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen).

Det är CPUA-myndigheten som ansvarar för att personuppgifterna på den centrala registernivån hanteras på ett rättssäkert och kvalitetssäkrat sätt.

De medel som fördelas till Nationella Kvalitetsregister enligt Överenskommelsen ska rekvideras av CPUA-myndigheten, som också formellt ansvarar för medlen. CPUA-myndigheten ansvarar för internkontroll av de Nationella Kvalitetsregistren, och följer upp att respektive register har utfört det som de redovisar.

CPUA-myndigheten bedriver också egenkontroll av de Nationella Kvalitetsregistrens verksamhet, som exempelvis se till att styrgruppens medlemmar redovisar bisysslor samt hantera eventuella jävssituationer.

LEDNINGSFUNKTION

Ledningsfunktionen är partssammansatt och består av sju ledamöter som kommer från staten, huvudmännen och SKL. Ordförande är en representant från huvudmännen. Ledamöterna har utsett ersättare.

Ledningsfunktionens uppdrag är att säkra att de Nationella Kvalitetsregistren i så stor utsträckning som möjligt bidrar till att uppfylla den vision och de fastställda mål som parterna har kommit överens om.

Ledningsfunktionen samverkar med statens aktörer samt med huvudmännens styrgrupp inom området kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården.

De anger riktlinjer för den övergripande utvecklingen av kvalitetsregistarsystemet och formulerar förslag till nationell samordning rörande forskning, infrastruktur, internationell samverkan och juridik kopplat till kvalitetsregistren.

Referensgrupper

Ledningsfunktionen har möjlighet att tillsätta referensgrupper för olika områden. Under 2018 har inte någon referensgrupp tillsatts.

SAMVERKANSGRUPP

Samverkansgruppen består av representanter från registercentrumorganisationerna, regionerna, staten samt kvalitetsregistren. Samverkansgruppen är ett beredande organ till Ledningsfunktionen och samordnaren för Stödfunktionen är ordförande.

Samverkansgruppen ska bland annat se till att samverkan mellan regionala registercentrumorganisationerna sker. Därför har forumet RCO i samverkan etablerats under 2018.

Samverkansgruppen följer upp kvalitetsregistrens följsamhet mot uppsatta mål, genomförda aktiviteter samt användning av ekonomiska medel. De stödjer också de nationella programområdenas uppdrag att samordna utvecklingen av kvalitetsregister inom respektive områden.

Expertgrupp

Samverkansgruppen har under året tillsatt en Expertgrupp, vars uppdrag är att ge stöd i bedömningen av kvalitetsregistren. Deras bedömningar ligger till grund för beslut om medelstilldelning till och certifieringsnivåer av Nationella Kvalitetsregister och innebär en gedigen genomlysning av kvalitetsregistrens arbete. Under bedömningen utvärderas bland annat registrens mål, täckningsgrad, aktiviteter och användning av ekonomiska medel.

Under 2018 har Expertgruppen bestått av sex personer med lång erfarenhet av kvalitetsregisterarbete och sjukvårdsfrågor.

REGISTERCENTRUM-ORGANISATIONERNA (RCO)

Varje sjukvårdsregion har åtagit sig uppdraget att driva en RCO. I alla sex sjukvårdsregioner finns ett Registercentrum (RC) och ett Regionalt Cancercentrum (RCC). RC och den kvalitetsregisterrelaterade verksamheten inom RCC utgör tillsammans ett RCO.

Ett nationellt kvalitetsregister ska vara anslutet till ett RCO. Syftet med RCO är att öka samverkan mellan RC och RCC, vilket också sker i samtliga regioner. Varje region som ansvarar för ett RCO ska ge stöd för start, utveckling och drift samt medverka till att registren kommer till ökad användning i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete och forskning.

För detta uppdrag får varje region ett ekonomiskt stöd, som fördelas mellan RCO genom nationellt beslut.

RCO i Samverkan (RCO Sam)

Samverkan mellan alla RCO är viktig. RCO Sam består av cheferna för de sex RC och ansvarig för kvalitetsregisterverksamheten vid de sex RCC och leds av Stödfunktionen. Under 2018 har man haft sex möten.

Dessa frågor har bland annat varit i fokus för RCO Sam under 2018;

- » Kartläggning av befintliga IT-lösningar för kvalitetsregister.
- » En långsiktig strategi för registerplattformarnas utveckling och för att samla registren på färre plattformar.

- » Process för att identifiera nytta och kostnader för en ändamålsenlig och kostnads-effektiv samordning/sammanslagning av närliggande register.

STÖDFUNKTIONEN

Kansliet bytte under 2018 namn till 'Stödfunktion för Nationella Kvalitetsregister' och har en tydlig koppling till kunskapsstyrningssystemet.

Stödfunktionen arbetar på uppdrag av Ledningsfunktionen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den beslutade visionen samt målen och indikatorerna i flerårsplanen.

Stödfunktionen är placerad på Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, och har under året samordnat och administrerat det långsiktiga arbetet för implementeringen av ett nytt kvalitetsregistersystem.

Stödfunktionens uppdrag

Stödfunktionen stödjer Ledningsfunktionen, Samverkansgruppen samt RCO i Samverkan.

Det innebär beredning och genomförande av beslut samt att samordna och driva nationella utvecklingsinsatser.

Förutom det som presenterats i denna Nulägesrapport, arbetade Stödfunktionen under året också med att;

- » Införa den nya beslutade organisationen enligt rapporten Framtidens Kvalitetsregister.
- » Stödja registercentrumorganisationerna och kvalitetsregistren.
- » Stödja Expertgruppens process för bedömning av användbara data och förbättringsarbete.
- » Ansvara för ansöknings- och uppföljningssystemet för de Nationella Kvalitetsregistren.
- » Arrangera möten och nätverksträffar för registerhållare, registercentrumorganisationer och andra intressenter. Ta initiativ till aktiviteter som en följd av de behov som kommer fram på dessa möten och träffar.
- » Koppla ihop arbetet med kvalitetsregister med andra nationella och internationella satsningar och aktiviteter.

REGISTERSERVICE HOS SOCIALSTYRELSEN

Registerservice är placerad på Socialstyrelsen och har tre målgrupper; Nationella Kvalitetsregister, forskare som använder kvalitetsregister samt huvudmännen för omsorg samt hälso- och sjukvård.

Nationella Kvalitetsregister

Hos Registerservice får registren hjälp med att förbättra datakvaliteten, bland annat genom att jämföra täckningsgraden med hälso-dataregistren hos Socialstyrelsen. Registren kan även få statistik och annan uppföljning av registrets population i sambearbetning med registren vid Socialstyrelsen, samt få uppgifter ur dödsorsaksregistret.

Under 2018 utfördes drygt 130 olika analyser för ett 70-tal kvalitetsregister. Registerservice ger även statistiskt och epidemiologiskt metodstöd, hjälper till att förbättra eller utveckla nya kvalitetsindikatorer och ger stöd till kvalitetsregister med en registerpopulation inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Forskare

Under 2018 har informationsstödet för forskare utvecklats.

I stödet ingår beskrivningar av sekretessprövningen, regler för utlämnande av data samt hur sambearbetningar av registerdata från olika myndigheter går till.

Huvudmännen

I Registerservice uppdrag ingår att rapportera till huvudmännen hur väl regionerna och privata vårdgivare rapporterar till både Nationella Kvalitetsregister och hälsodataregister. Den senaste rapporten publicerades december 2018 och finns på [Socialstyrelsens webbplats](#)³⁴.

KVALITETS- REGISTER FÖRBÄTTRAR VÅRDEN

Kvalitetsregister som används på rätt sätt leder
till bättre vård och omsorg.

Här är några goda exempel på hur uppföljning och
förbättringsarbete kan ge bättre resultat.

TYDLIG FÖRBÄTTRING AV VÅRDEN VID BIPOLÄR SJUKDOM

För några år sedan inleddes ett arbete med att förbättra vården vid bipolär sjukdom i Göteborg. Man använder modellen värdebaserad vård och kvalitetsregistret Bipolär är ett av redskapen. Idag har patienterna färre sjukdomsskov och på gruppnivå är deras livskvalitet förbättrad. [Läs artikeln här](#)³⁵

HÖFTPROTESREGISTRET

Från botten till bättre än rikssnittet genom ihärdigt kvalitetsarbete. Åren 2009–2012 fick ortopedkliniken i Gävle inom två år operera om 5,7 procent av de patienter som fått höftprotes insatt. Kliniken var näst sämst i landet.

Men förbättringsarbete med hjälp av Höftprotesregistret har gett resultat och åren 2014–2017 var kliniken bättre än riksgenomsnittet.

– Det är en av svensk ortopedis styrkor att vi har så sammanhållen verksamhet och kan få fram så tydliga rekommendationer. Det gör det ganska enkelt att utveckla verksamheten. Vi är lite bortskämda med ett välfungerande höftprotesregister, säger Hampus Stigbrand, överläkare och ansvarig för protesverksamheten på ortopedkliniken i Gävle.

Genom att använda sig av Senior alert har personalen i Lindesbergs kommun i ett tidigt skede lyckats förebygga riskerna för undernäring, trycksår, fall och dålig munhälsa.

”Förståelse för arbetet och ett förtroende från patienterna, gör att vår samverkan ger resultat och på så sätt ökar tryggheten, livskvaliteten och känslan av välbefinnande hos den enskilde.”

Lotta Rydén-Melin, enhetschef, Lindesbergs hemtjänst. Användare av Senior Alert.

FÖRBÄTTRINGSARBETE GAV FÄRRE BLÖDNINGAR EFTER TONSILLOPERATION

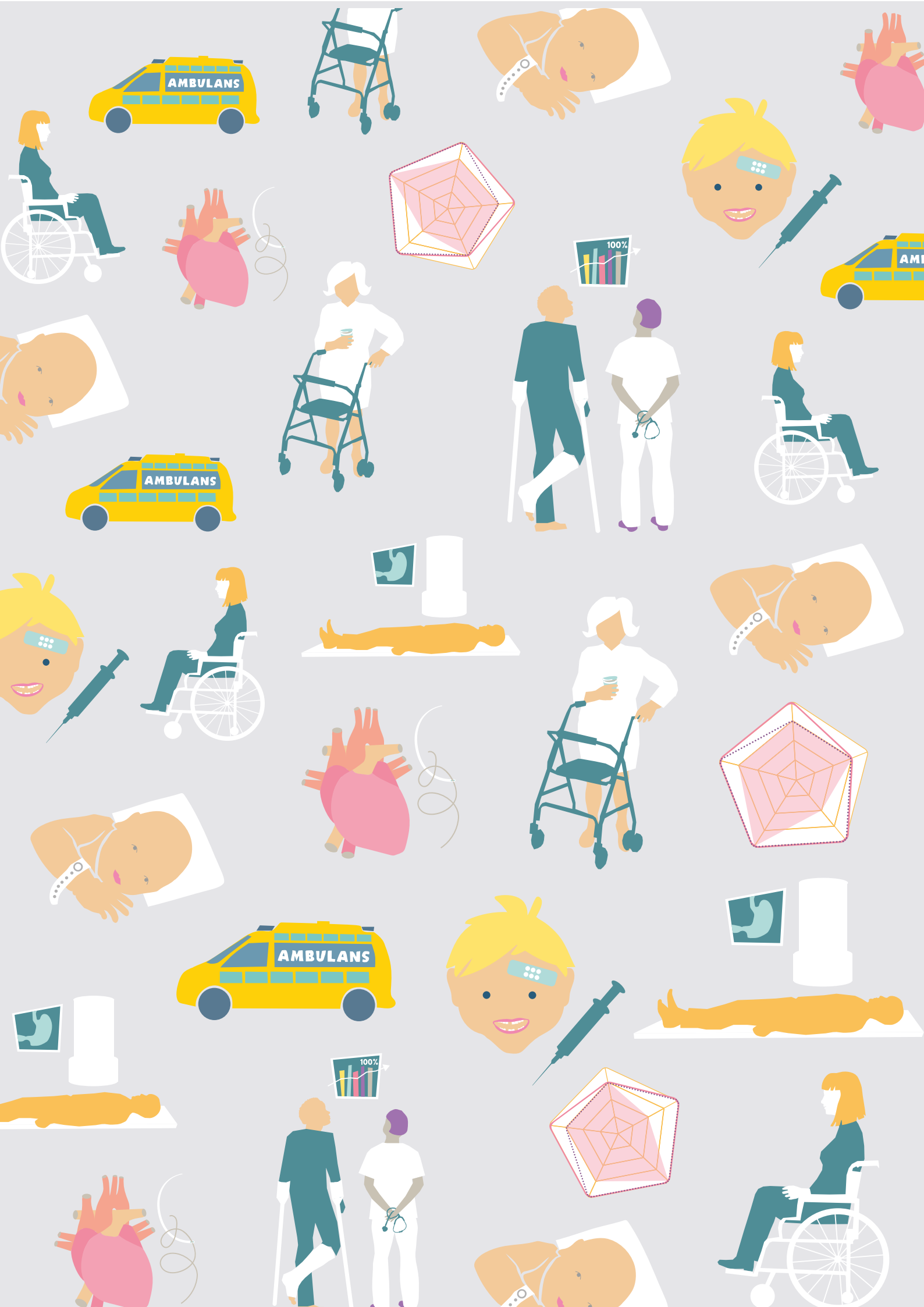
Blödningar efter tonsilloperationer är potentiellt livshotande. Det skiljer stort mellan olika kliniker vilken andel av patienterna som drabbas. Nu har registret visat att det går att minska antalet blödningar genom systematiskt förbättringsarbete.

– Vi har med resultat från Tonsill-operationsregistret visat att heta operations- och blodstillningstekniker ökar risken för blödning, säger Joacim Stalfors ordförande i referensgruppen för Tonsilloperationsregistret.

[Läs artikeln här](#)³⁷

REFERENS- OCH LÄNKLISTA

1. Industrisamverkan: <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/industrisamverkan.1996.html>
2. Granskning av Nationella kvalitetsregister, Registercentrum, Regionala cancercentrum och Kansliet för nationella kvalitetsregister: <http://kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/rapportomnationellakvalitetsregister.3089.html>
3. Fakta och kriterier för alla certifieringsnivåer: <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.1943.html>
4. Inrättande av statsbidrag till regionala kvalitetsregistercentrum, slutrapport, Socialstyrelsen: <http://www.kvalitetsregister.se/tjanster/omnationellakvalitetsregister/framtidenskvalitetsregister/utredningavstatsbidrag.3254.html>
5. Forskning på registerdata: <http://www.kvalitetsregister.se/forskning/forskaparegisterdata.1907.html>
6. Apotekarsocieteten: <https://apotekarsocieteten.se>
7. Registerforskning.se, Vetenskapsrådet: <https://www.registerforskning.se/>
8. RUT, Vetenskapsrådet: <https://www.vr.se/analys-och-uppdrag/forskningsinfrastruktur/registerforskning.html>
9. Kliniska Studier Sverige: <https://www.kliniskastudier.se/>
10. De forskande läkemedelsföretagen (LIF): <https://lif.se/>
11. Swedish Medtech: <https://www.swedishmedtech.se/>
12. Sweden BIO: <https://swedenbio.se/>
13. Vetenskapsrådet: <https://www.vr.se/>
14. Läkemedelsverket: <https://lakemedelsverket.se/>
15. Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV): <https://tlv.se/>
16. Projekt och regeringsuppdrag inom ramen för den nationella läkemedelsstrategin bedrivet i samverkan mellan TLV, Nationella diabetesregistret vid Västra Götalandsregionen samt AstraZeneca och Novo Nordisk: https://www.tlv.se/download/18.3d61c3c3167c695651ef749/1545305039255/Pilot2-Metod_for_utvardering_av_behandlingseffekter_i_klinisk_vardag_med_en_jamforelse-grupp_fran_en_klinisk_provning.pdf
17. Uppföljning av läkemedelsanvändning och behandlingseffekter i klinisk vardag: <https://www.tlv.se/om-oss/om-tlv/rapporter/arkiv/2018-12-21-uppfoljning-av-lakemedelsanvandning-och-behandlingseffekter-i-klinisk-vardag.html>
18. Nationella Diabetesregistret: <https://ndr.nu/#/>
19. LIF, Samarbetsdatabaser för forskning: <https://www.lif.se/etik/samarbetsdatabaser/>
20. ClinicalTrials.gov, internationell forskningsdatabas: <https://clinicaltrials.gov/ct2/home>
21. Juridik och regelverk: <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/juridikochregelverk.1946.html>
22. NordForsk: https://www.nordforsk.org/no?set_language=no
23. Webbutbildning, Att driva kvalitetsregister: <http://attdriva.kvalitetsregister.se/>
24. IHI: <http://www.ihl.org/>
25. EQ-5D: <https://euroqol.org/>
26. Institutet för hälsa och välfärd (THL): <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv>
27. Socialstyrelsens täckningsgradsrapport: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-12-55>
28. Vården i siffror: <http://vardenisiffror.se>
29. SKL:s årliga hälso- och sjukvårdsrapport "Öppna Jämförelser": <https://skl.se/tjanster/merfranskl/oppna-jamforelser/halsoochsjukvard.1563.html>
30. Socialstyrelsens "Öppna Jämförelser: En god vård?": <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20804/2018-1-4.pdf>
31. Barometern: <https://web.retriever-info.com/go/?d=0573112019013044b1aabd349d80e67d1e08ad4f0bdf14&a=22265&s=57311&sa=2003818&x=88ab0d60858384db61d1e92db5bb0348&p=102730>
32. 1177 Vårdguiden: <https://www.1177.se/>
33. INERA Aktuellt: <https://www.inera.se/aktuellt/>
34. Socialstyrelsen: <https://bestalladata.socialstyrelsen.se/>
35. <https://registercentrum.se/nyheter/tydlig-foerbaettring-i-goeteborg-av-varden-vid-bipolaer-sjukdom>
36. <https://registercentrum.se/nyheter/fran-botten-till-baettre-aen-rikssnittet-genom-ihaerdigt-kvalitetsarbete>
37. <https://registercentrum.se/nyheter/foerbaettringsarbete-gav-faerre-bloedningar-efter-tonsilloperation>





NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » Bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- » Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

ADRESS

Nationella Kvalitetsregister
118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20

KONTAKT

08-452 70 00
kvalitetsregister@skl.se
www.kvalitetsregister.se

